In questo numero

IN COPERTINA: Foto Maria Neve Petrucci

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.
Trimestrale anno XXV - n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 2007
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - don Marco Bove - Laura Nardini - Huberta Pott - Cristina Tersigni.*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**
Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Aprile 2007

Campane a festa

di Mariangela Bertolini

Quando ero bambina, cioè tanti anni fa, sui quaderni di scuola rappresentavamo la Pasqua disegnando le campane che suonavano a festa, i rami di pesco fioriti e le rondini che volavano in cielo. Preparavamo con cura la letterina con gli auguri per i genitori, con questi tre simboli, che ancora oggi mi vengono alla mente quando la Pasqua è vicina.

Non oso domandare ai miei nipotini se ancora oggi si disegnano in questo periodo, campane, fiori di pesco e rondini in volo. So che ne resterei delusa.

Eppure, al di là della nostalgia, mi fa piacere pensare ciò che quei disegni rappresentano ancora oggi, quando le campane non suonano quasi più (almeno nelle grandi città), i rami di pesco li vediamo striminziti da qualche fioraio, e le rondini...ma ci sono ancora?

Le campane con la loro voce gioiosa e altalenante, chiamavano a festa, annunciavano il più grande evento della storia del cristianesimo, proclamavano a tutti la risurrezione di Gesù: la fede in questo evento che ci porta la certezza che se Lui è risorto, anche noi siamo chiamati a rimanere in piedi di fronte alla morte. Quella morte che può farci paura, addolorarci, renderci mesti, ma che non ha più l'ultima parola. Che cosa sarebbe il nostro arrancare faticoso dietro Gesù senza la certezza della risurrezione? Ecco perché allora i fiori di pesco ci invitano ad alzare la testa, a ridestarci accompagnati dal risveglio della natura a ritrovare quella speranza che tanto spesso ci abbandona. "L'inverno è passato", "Io faccio nuove tutte le cose".

E il volo delle rondini nel cielo ritornato sereno, ci invitano a quella gioia profonda così rara a vedersi sui nostri volti, piegati così come sono verso la terra con tutti i suoi superflui richiami.

Sì, il Signore è risorto, è veramente risorto!

Ritroviamo insieme con coraggio, con fede, con speranza, il desiderio di continuare il nostro cammino che, seppur duro e faticoso, incerto e dubbioso, se resterà intimamente unito alla passione e risurrezione di Gesù, ci porterà fin d'ora la vera gioia.

Dialogo aperto

Numero coraggioso!

Vi abbraccio tutti con particolare affetto e una fitta al cuore per la scomparsa di Nicole….

Il numero ultimo è veramente coraggioso perché parlare esclusivamente delle gravi malattie degli anziani è sinonimo di apertura, capacità di stare di fronte a questi grandi drammi, senza negarli o sminuire la portata; ma per poterli vivere e condividere con la convinzione che non siamo soli, che Cristo è vicino a "loro" e a noi e che non dobbiamo "temere" ma tenerci per mano e volerci bene, perché questa è la medicina indispensabile per vivere e poi … se ci fidiamo qualcuno ci dà la forza, la tenacia, la fiducia ogni giorno.

Scriverlo è facile, specialmente in una bella mattina piena di sole di fronte al panorama di una bella collina, ma vivere questa fede nell'amore provvidenziale di Dio non mi riesce quasi mai… Sono sempre rigida e troppo ambiziosa nei confronti del mio figliolone (quasi 30 anni). Vorrei che Andrea fosse "eccellente" in qualcosa che compensasse, in fondo, il mio orgoglio ferito di madre ancora troppo egocentrica… Questo finale lo dimostra bene!

Grazie ancora per il bene che diffondete e un grande abbraccio a tutti.

Silvana Zamperoni

Vi ringrazio per quello che fate

Personalmente, leggendo il "nostro" giornalino, mi sento sempre commossa ed arricchita e chiamata a rivedere i miei comportamenti, nel pensiero e nell'agire. Rassicurata e confortata, anche.

Soprattutto, sono convinta che Ombre e Luci sia un mezzo importantissimo per continuare ad affermare l'importanza di ogni PERSONA concepita, come creatura di Dio – per chi si dice credente – e quindi risorsa per un cammino sempre più alla luce delle Beatitudini, per ognuno di noi ed un richiamo continuo alla condivisione ed alla reciprocità; ma, ugualmente, per chi non crede, PERSONA ricca di quei valori, semplicità, trasparenza ed accoglienza, fra i primi, che sono esempio per tutti.

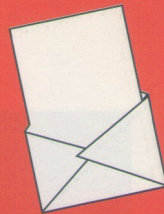
Nell'ultimo numero… il saluto a Nicole, tanto cara e preziosa! Come tanti ormai della *prima ora* di Fede e Luce, la penso e li penso, felici, là, insieme, che ci accompagnano con Amore.

Ed ho trovato molto interessante tutto ciò che avete pubblicato circa l'Alzheimer: è un problema che anche molti di noi qui hanno vissuto o vivono oggi con un genitore o un familiare. Le diverse esperienze mi sembra possano mitigare quei dubbi e quelle sofferenze del cuore che insorgono quando si ama una persona e la si vede così trasformata e non si sa che strada prendere.

Lucetta Battilani (Parma)

Testimoni della fedeltà

Ho appena vissuto una bella esperienza a Pontelambro (Erba) attorno alla morte di Davide Schiatti, figlio di Mario, cofondatore di Fede e Luce con don Dario Madaschi, con noi già a Ginevra nel 1983!

Dialogo aperto

Da cinque anni, Davide non usciva quasi più dalla sua stanza e si lasciava curare solo dal papà.

È morto di un'emorragia interna nel suo letto. I genitori sono meravigliosi, davvero dei bei testimoni della fedeltà e della grazia del sacramento del matrimonio!

Il funerale era "profondo" e un'ora di pace. Don Marco Bove ha trovato le parole giuste. La presenza di tanti amici fedeli mi ha toccato il cuore.

Lì si sentiva veramente il cuore di Fede e Luce. Mi vogliono bene e mi fanno sentire come un loro fratello. Posso parlare con loro, subito, con il cuore aperto e loro accettano benevolmente anche proposte di cambiamento. Il lungo viaggio e i tanti chilometri affrontati per loro non mi costa fatica. Ora vado a celebrare la Messa prefestiva in una chiesa troppo vuota. Ma il mio cuore d'amico è collegato con voi, con Maria e Gesù e così si riscalda anche in mezzo all'indifferenza crescente dei battezzati attorno a noi. Un abbraccio molto forte!

Padre Klaus Sarbach

Padre Klaus ci manda due testi letti durante il funerale di Davide

Sogno – Speranza Amore

Quando una persona capisce,
che non riesce quasi più
a sognare, cerca qualcosa
di nuovo per ridare un senso
alla propria esistenza.

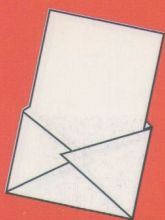
La trova nella speranza.
La speranza non è un sogno
ma può aiutare ad andare
avanti.

Quando cominci a capire
che stai perdendo anche
quella allora si che diventa duro
credere in qualcosa.
Te la prendi con tutte
e con tutti, vai in crisi
e ti chiudi in te stesso
pensando solo in negativo.
E allora cosa fai?
Piangi…
Il pianto ti aiuta a capire che
non sei più solo nella tua vita
in salita.
L'amicizia ti fa ritrovare
l'amore che è molto più
importante dei sogni
e della speranza.

Mario Schiatti,
papà di Davide

Aiutaci a raggiungere altre persone

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Dialogo aperto

E chi lo cura Mario?

Un uomo che vive per suo figlio
da anni e non dorme più o dorme
poco perché quando dorme ha gli
incubi... se non dorme, non può
nemmeno sognare ed allora si
sveglia la notte per pensare cosa
è meglio fare per Davide:
migliorare le terapie, i tempi di
somministrazione, l'alimentazione,
il modo di rapportarsi con lui
e così ha inventato un modo nuovo
di fare il padre, l'educatore,
il fisioterapista, l'infermiere ed
altro di più. Ma che fatica!
E chi lo cura Mario?

Dott. Ambrogio Rigamonti,
amico medico

Accolgo l'invito ...

... a "discutere" sulla proposta di Stefano Artero nella sua lettera nell'ultimo numero di Ombre e Luci. Che fare quando ci si ritrova in gruppi Fede e Luce che, anno dopo anno, invecchiano per l'età dei componenti e, senza ricambi o nuove entrate sensibili, sembrano inaridirsi? Stefano propone di dividere la comunità in "gruppetti" destinati ad entrare in altre comunità, più vitali, si intuisce. Non sarei d'accordo, è una soluzione che di fatto si basa su molte separazioni e una fine che provocano dolore e disorientamento. Perché non porsi invece tutti insieme il problema e vedere quali passi fare, cosa inventare, come muoversi per ridare vita e colore a ciò che *sembra* spento? Vorrei fare anche un'altra proposta su cui eventualmente discutere. Quando una comunità si sente abbastanza sicura dei valori che la sostengono e ha un po' di entusiasmo perché non provare ad inserirsi ad entrare in relazione con la comunità parrocchiale che la ospita? È una cosa tutt'altro che facile ma forse vale la pena dedicarvi qualche pensiero.

Lucia B.

Dipende anche da te se Ombre e Luci vive o muore.

Controlla la data del tuo ultimo contributo sull'etichetta con l'indirizzo.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

"QUESTI BAMBINI SONO INTOCCABILI"

Ha suscitato scalpore il caso di Ashley, una bambina di 9 anni di Seattle (USA) affetta da una rara malattia cerebrale, l'encefalopatia statica. Su decisione dei genitori è stata sottoposta ad intervento chirurgico e farmacologico per bloccarle lo sviluppo fisico e sessuale, impedendole di crescere. Immacolata, madre di Francesca, affetta da sindrome Lemox-Gastaut, ci scrive le sue riflessioni.

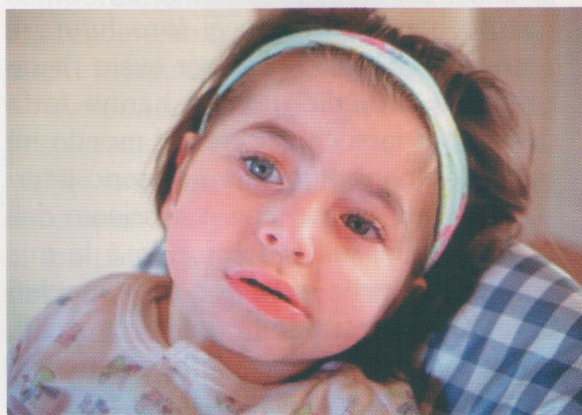
Ho appena finito di leggere l'articolo su Ashley apparso su Repubblica e mi viene da ridere ma non è un sorriso di felicità, ma un sorriso di rabbia. Guardate che coincidenza: domenica 28 gennaio mi si è bloccata la schiena facendo il letto di Francesca e oggi sto ancora male; cammino come se sotto i piedi ci fossero delle uova. Sto male insomma, ma non per questo mi è mai sfiorato per la mente di far rimanere "neonata o bambina" la mia Francesca.

Io e mio marito eravamo a tavola quando apprendemmo la notizia e il nostro commento è stato, il mio: "Sono pazzi" ed il suo: "Si sono fatti i soldi".

Ma veniamo a noi. Io, come mamma di una bambina-ragazza affetta dalla sindrome di Lennox-Gastaut, dopo aver saputo la verità non ho mai pensato neppure per un secondo né di metterla in un istituto né di cercare di farla rimanere piccola perché così, non crescendo, non avrebbe creato problemi. Quando è diventata donna, il 29 agosto 1997, la mattina dopo averle dato la colazione, l'ho cambiata e ho trovato il pannolino con il sangue; mi è venuto un colpo, non perché non fossi preparata ma perché lei aveva 9 anni ed era troppo presto! Ho pianto perché – mi avevano detto – questo era un momento critico: sarebbe cambiato tutto sotto il profilo delle crisi epilettiche… Ringraziando Dio, non è stato così tragico.

Ora, io vorrei dire a quei genitori: perché far soffrire così la piccola Ashley, sottoposta a interventi chirurgici per non farla crescere? Che ne sanno se, anche dopo essere diventata donna, non sarebbe rimasta fisicamente piccola, come la mia Francesca che a 19 anni pesa 40 kg ed è alta 140 cm. Eh si! Loro non potevano fare lo sforzo per alzare questo peso. Se sono due professionisti, avranno anche l'aiuto di persone, al di fuori della famiglia, pagate perché si occupino della piccola…

Con mio marito – sono fiera di essere così – pur con tre ernie del disco, abbiamo

Ashley a 2 anni

Ashley a 8 anni

cercato in tutti i modi di far avere una vita "normale" a nostra figlia che purtroppo normale non è. Ci sono momenti in cui soffre e con il mio cuore di mamma vorrei essere al suo posto e provare io quei dolori durante le sue crisi.

Mi meraviglio di quei medici che hanno accettato di fare ciò che i genitori di Ashley hanno chiesto per la loro bambina perché, secondo me, l'hanno privata della sua dignità di essere umano, anche se "diversa". Che poi i diversi non sono questi bambini! Perché infierire su un "Angelo" che non ha voce per dire: "No! Anch'io voglio essere normale per una volta!".

No, non accetto una cosa del genere e così mio marito; io condanno i genitori ed i medici perché i primi sono egoisti, in quanto hanno pensato al *loro* futuro e non a quello della figlia, per avere meno problemi; i medici perché hanno fatto questo per farsi conoscere dal mondo intero. Non hanno un *cuore* se sono intervenuti su un angelo che è cosciente dell'ambiente in cui vive come lo è la mia Francesca, anche se lei non ci ha mai fatto un sorriso o fissato in noi i suoi occhi!

Loro dicono che così le hanno migliorato la vita di oggi e di domani per farla stare in una normale vita familiare... ma perchè non lo sarebbe stata se pesava 50 kg ed era alta 160 cm?

Vorrei vedere il corpo di Ashley, *le sue cicatrici* come sono sul suo piccolo corpo; no, non voglio neanche immaginare né come mamma di Francesca, né come mamma di Nando.

Questi bambini sono intoccabili per questi esperimenti e la spiegazione dei genitori di Ashley non è onesta.

Guardo le sue foto, i suoi occhi e mi viene da piangere. Magari la mia Francesca avesse gli occhi così che ti fissano... sarei talmente felice, non solo io ma tutti e tre; invece chi ha questa fortuna cosa fa? Le impedisce di vivere normalmente e di essere normale e uguale agli altri – i sani – almeno nell'essere DONNA.

Immacolata Casullo

Francesca il giorno della Prima Comunione

Agitato o iperattivo? Dinamico o patologico? Di origine psicologica neurologica? La questione del bambino iperattivo fa scorrere molto inchiostro e scatena dibattiti pieni di passione. Eppure non si tratta di una turba recente, né di un fenomeno di moda. Viene descritto fin dall'inizio del XIX sec.

Un papà racconta le difficoltà a comprendere la patologia del figlio

Un bambino "complicato"

Siamo i genitori di tre bambini, il più grande dei quali si chiama Alberto di 9 anni, affetto sin dalla nascita dalla Neurofibromatosi-NF1 e ADHD. Gli altri due, senza nessuna patologia, si chiamano Anna di 7 anni e Paolo di 5. Sin dalla diagnosi della patologia di mio figlio (all'età di 18 mesi) siamo stati seguiti dall'equipe del reparto di Neurologia del Policlinico di Modena dove periodicamente ci rechiamo per sottoporlo ai periodici controlli previsti dal protocollo diagnostico. Per questa patologia e per le sue crisi epilettiche, assume quotidianamente un farmaco con buoni risultati.

Nostro figlio è stato, sin dai primi anni della scuola materna, un bambino "complicato", con caratteristiche caratteriali e comportamentali complesse (difficoltà di apprendimento, urla senza senso, movimenti inconsulti e ripetitivi, aggressività notevole, irrequietezza motoria, impulsività spiccata ecc.).

Nessuno però è mai riuscito, anche fra la componente medica che lo seguiva per la sua patologia, a darci spiegazioni plausibili di simili comportamenti, nonostante noi genitori avessimo più volte manifestato le notevoli difficoltà educative a cui eravamo sottoposti, giunte sino al punto di

aver adeguato il nostro stile di vita ai suoi innumerevoli capricci, complessità caratteriali e comportamentali.

La nostra vita è diventata così quasi un soggiorno monastico, fatto di rinunce, privazioni...

Alla diagnosi di ADHD siamo giunti grazie al nostro intuito, guardando per caso un filmato trasmesso dalla rete televisiva Discovery Channel. Le problematiche caratteriali e comportamentali di nostro figlio, a cui noi davamo la caratteristica di "complesse", avevano finalmente una giusta connotazione. Dopo aver fatto visionare la cassetta con il filmato all'equipe medica che lo segue per la sua patologia finalmente abbiamo ottenuto la possibilità di sottoporre nostro figlio ad una consulenza c/o il reparto di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico di Modena, dove dopo numerosi accertamenti e test è stato certificato che nostro figlio ha maturato, a causa della sua patologia, questa sintomatologia denominata ADHD.

Da quel momento abbiamo seguito metodicamente ciò che era stato individuato come intervento terapeutico (varie terapie farmacologiche oltre, naturalmente, a un percorso psicopedagogico di "Parent Training").

Dalla prima elementare nostro figlio ha manifestato difficoltà di apprendimento, di compitazione e di inserimento sociale con i coetanei; questo ha ingenerato negli insegnanti una scarsa considerazione nelle nostre attitudini genitoriali educative che ha portato ad una denuncia penale nei miei confronti per "abuso di mezzi di correzione e disciplina", oltre alla segnalazione al Tribunale dei Minori di Bologna. Grazie agli avvocati incaricati e alla sensibilità del magistrato interessato della vicenda, tutto ciò per il momento non ha determinato nessuna conseguenza però, nei prossimi mesi, dovrò affrontare il processo. Questo la dice lunga su come vengono considerati e trattati i genitori, che già soffrono per le vicende che affliggono i propri figli. Devono subire un'ulteriore lapidazione psicologica frutto solo dell'ignoranza e della non conoscenza di simili problematiche che affliggono l'infanzia.

Ora sentiamo il bisogno di cercare sostegno e solidarietà.

Daniele e Luigina

PARENT TRAINING

Si tratta di corsi per genitori di bambini e adolescenti con ADHD per incrementare le abilità genitoriali nel gestire problemi che quotidianamente insorgono nell'educazione di tali bambini. Si acquisiscono informazioni corrette sul disturbo e sui possibili interventi di aiuto. Il training prevede la presentazione e la discussione di comportamenti e modi di pensare positivi orientati alla comprensione delle difficoltà del bambino e al cambiamento. Offre la possibilità di acquisire tecniche specifiche per guidare il bambino a rinforzare i comportamenti sociali positivi e diminuire o eliminare quelli inappropriati; vengono inoltre pianificate le attività di mantenimento dei risultati acquisiti per la prevenzione delle ricadute.

Per informazioni rivolgersi all'AIFA (v. p. 11)

La parola iperattività evoca bambini vivaci, contenti, pieni di vita e immagini legate all'infanzia e alla spensieratezza. Non è affatto così.

COS'È L'IPERATTIVITÀ

Cos'è l'ADHD

Si tratta di un disturbo di origine biologica della corteccia prefrontale e dei gangli basali diffuso circa nel 4% della popolazione scolastica, con prevalenza maschile (in media 4 a 1), che comporta: difficoltà nel controllo dell'impulso e del movimento, difficoltà di concentrazione, un'alterazione nella percezione degli stimoli ambientali e nell'elaborazione delle risposte ad essi.

La sua evoluzione può essere benigna se riconosciuta e ben trattata, oppure pessima fino alla compromissione della vita sociale e lavorativa nell'adulto che ne è affetto e della sua famiglia.

Circa l'80% dei casi è aggravato dalla presenza di "comorbilità[1]" come il disturbo oppositivo provocatorio, il disturbo della condotta, i disturbi dell'apprendimento (dislessia, disgrafia, ecc.), i disturbi emotivi, il disturbo ossessivo-compulsivo, il disturbo da tic, il disturbo bipolare, l'epilessia, ecc. Per questo motivo è auspicabile rivolgersi ad un neuropsichiatra infantile per avere una diagnosi completa.

[1] Indica la presenza di più patologie contemporaneamente.

Le conseguenze

Provoca una grande sofferenza soprattutto nel bambino a causa dell'emarginazione a cui viene sottoposto fin da piccolo, sensi di colpa e bassa autostima. Provoca sofferenza anche nella sua famiglia che assiste impotente a questo fenomeno senza capirne la causa e colpevolizzandosi ma anche negli altri contesti sociali frequentati come nella scuola o nel lavoro. Ne consegue uno scarso o insufficiente rendimento (frequente per questo l'abbandono scolastico) e una grande difficoltà nella gestione dei rapporti con gli altri e quindi una grave compromissione della vita sociale.

Ha un alto "costo sociale"

Non è un disturbo esclusivo dell'età evolutiva, cioè non sempre regredisce con la crescita. Almeno nel 25% dei casi permane fino all'età adulta e causa perdita frequente del lavoro, problemi familiari fino alla separazione, nelle ragazze gravidanze precoci. Negli adulti ADHD si aggravano gli stati d'ansia e le forme depressive fino ad arrivare alle crisi di panico. Nei casi con comorbilità più gravi (disturbo anti-sociale, ecc) si arriva anche al car-

cere. Il 25% degli ADHD diagnosticati e non trattati fa abuso di sostanze stupefacenti o alcool.

L'équipe ideale

Per arrivare ad una diagnosi di ADHD occorrono un neuropsichiatra, lo psicologo, lo psicopedagogista ed il pediatra. Questi sottopongono il bambino o ragazzo e la famiglia a svariati test e, lavorando insieme, sono in grado di esaminare tutti gli aspetti possibili del problema. Sono coinvolti nella diagnosi anche l'endocrinologo, il cardiologo, il neurologo ed eventualmente l'assistente sociale. La difficoltà sta nel fatto che l'ADHD non si presenta mai in modo identico (ci sono vari sottotipi di diagnosi a seconda che sia prevalente l'iperattività o la disattenzione) e nella necessità di distinguerlo dagli altri disturbi con sintomi simili.

Non è possibile per uno specialista, che segua il percorso diagnostico suddetto, medicalizzare un bambino che sia soltanto vivace o distratto. Per arrivare ad una diagnosi precisa ci vuole tempo (a volte anche mesi), esperienza, conoscenza della neuropsichiatria, passione per il proprio lavoro.

Gli interventi

Il trattamento ideale per l'ADHD è di tipo multimodale, implica cioè il coinvolgimento non solo del bambino ma anche della famiglia e della scuola. Può comprendere interventi di natura medica, educativi, comportamentali e psicologici (tecniche comportamentali, parent-training, trattamento sulle abilità sociali, interventi cognitivi-comportamentali. Unitamente a questi, saranno necessarie altre forme di trattamento se sono presenti sintomi associati.

Il bambino iperattivo soffre di difficoltà precoci (insorge tra i 3-4 anni e non oltre i 7) e durature in tre campi: la disattenzione, l'impulsività e l'iperattività.

LA DISATTENZIONE

Il bambino è incapace di rimanere attento, si lascia distrarre da qualsiasi stimolo esterno. In **famiglia** i genitori dicono che sembra non ascoltare, che bisogna sorvegliarlo in continuazione, che passa da un gioco ad un altro senza completarne alcuno. Nella **vita sociale** non riesce a comprendere le preoccupazioni degli altri, non si integra facilmente non rispettando le regole del dialogo o del gioco proposto. A **scuola** l'insegnante vede il bambino con la testa altrove, soprattutto in presenza di compiti poco motivanti e attraenti, poco capace di organizzare il proprio lavoro e in difficoltà a causa di disturbi dell'apprendimento che spesso accompagnano l'ADHD.

L'IMPULSIVITÀ

Il bambino risponde o reagisce troppo in fretta, senza presagire le possibili conseguenze negative verbali o fisiche. Fa fatica ad aspettare il suo turno, interrompe gli altri. L'impulsività si manifesta anche nell'intraprendere azioni pericolose senza considerare le possibili conseguenze negative.

Il trattamento farmacologico dovrebbe presto essere introdotto in Italia e porta con sé un grande dibattito. Sarà possibile per i casi più gravi e attentamente certificati, per i quali il solo intervento psicoeducativo si sia rivelato inefficace.

L'IPERATTIVITÀ

L'attività motoria è eccessiva rispetto al suo sviluppo o inappropriata: il bambino è animato da movimenti inutili rispetto alla situazione o all'attività. "Si muove sempre", "Non smette mai di parlare", "È appoggiato su una molla": così spesso viene descritto. I movimenti del corpo non sono armonicamente diretti ad uno scopo e a scuola non resta mai seduto.

Le cause

Molti fattori intervengono a gradi diversi:

– a **livello biochimico** è riconosciuto da molti anni il malfunzionamento di alcune aree cerebrali con quantità inferiori della dopamina e della noradrenalina (neurotrasmettitori);

– il **fattore genetico**, che pur non essendo il solo responsabile della sindrome, svolge comunque un ruolo importante;

– i **fattori prenatali** più implicati sono il tabagismo e l'alcolismo materno.

La gravità e l'evoluzione del disturbo dipendono poi fortemente da fattori legati all'educazione e all'ambiente sociale in cui si trova inserito il bambino (come la qualità delle relazioni con e tra i familiari, l'accettazione del bambino nel contesto scolastico, il profilo cognitivo generale, e intellettivo in particolare, lo stato di salute, la presenza di altri disturbi associati).

(ol. 155)

A questo scopo è stato creato un Registro Nazionale dell'ADHD che dovrebbe garantire il corretto utilizzo di questa terapia farmacologica (il nome del principio attivo è metilfenidato – in commercio con il nome di Ritalin – ed è uno psicostimolante). Su tale registro saranno annotati tutti i test eseguiti per arrivare alla diagnosi, gli interventi tentati prima dell'introduzione del farmaco, che dovrebbe rendere i bambini affetti da ADHD maggiormente in grado di ricevere i benefici degli altri interventi, comunque indispensabili, le eventuali reazioni, la posologia e i controlli successivi.

a cura di Patrizia Stacconi
(AIFA)

Altre informazioni su ...

AIDAI Onlus (Associazione Italiana Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività) – www.aidai.org, e-mail: aidai@libero.it, tel./fax 035 223012 (il martedì dalle 9,00 alle 12,00 anche linea di consulenza telefonica curato dalla dott.ssa Eleonora Maj) – www.epicentro.iss.it/problemi/attenzione/attenzione.htm

L'AIFA Onlus (Associazione Italiana Famiglie ADHD) è un Gruppo di mutuo-aiuto costituito soprattutto da genitori che, partendo dal Progetto Parents for Parents nel 2000, è diventato associazione nell'ottobre 2002 per dare sostegno alle famiglie con bambini, ragazzi o adulti affetti da ADHD. Attualmente, quasi in ogni regione sono presenti una o più coppie di genitori referenti dell'associazione che forniscono sostegno morale, consigli pratici e indicazioni sui Centri o i professionisti più vicini in grado di fare una diagnosi.

Per ogni informazione e per conoscere meglio la situazione italiana è possibile visitare il sito: www.aifa.it, oppure telefonare al n. 0761.508126

Storia di un bambino con un deficit dell'attenzione senza iperattività

Come in trappola

Che nostro figlio fosse *un po' speciale* l'abbiamo sicuramente pensato quando è nato (come succede a quasi tutti i genitori...).

Che fosse *un po' diverso* dagli altri, ce lo hanno fatto notare già alla scuola materna...*e che fosse un po' difficile* alle elementari...

Alle scuole medie era diventato *un po' problematico e settoriale* e solo a 15 anni abbiamo scoperto, casualmente, che in realtà convivevamo con un figlio dai comportamenti di tipo **ADHD senza iperattività.**

Come genitori abbiamo continuato ad aiutarlo quindi, come sempre, ma con *occhiali diversi*... senza vittimizzarlo, ma riconoscendogli, finalmente, quei limiti che erano stati motivo di conflitti e di tanti rimproveri:

- la scarsa autonomia
- l'eccessiva stanchezza
- la mancanza di grinta
- la continua distrazione
- l'inaffidabilità
- l'incapacità di pianificare ed organizzarsi
- la discontinuità
- l'ipersensibilità al dolore....

Ma come i genitori dei bambini iperattivi, in questi anni, anche noi ci siamo sentiti molte volte: sconcertati, stanchi, arrabbiati, iperprotettivi, inadeguati, preoccupati e come "in trappola"...a causa proprio del ripetersi quotidiano di una varietà di situazioni difficili.

Certo ci è stata risparmiata l'aggressività, l'irrequietezza e il comportamento oppositivo-provocatorio, che purtroppo è motivo di ulteriore isolamento per molti bambini e le loro famiglie!

Ma i bambini che soffrono di un marcato disturbo dell'attenzione senza iperattività, tendono a chiudersi in se stessi... e si isolano e si deprimono da soli!

Crescendo infatti è stato facile, per noi, confondere la sua "difficoltà a relazionare" con gruppi numerosi di compagni in timidezza e riservatezza, anche perché nei rapporti individuali spesso era adorabile.

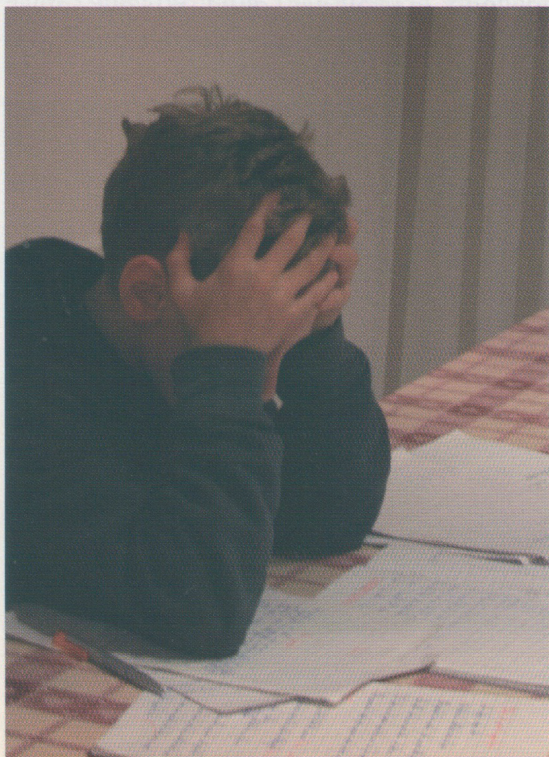
Non deve essere stato facile per lui, invece, essere considerato, per molto tempo: "il solito pigro", "sbadato", "un po' goffo", "superficiale", "settoriale"...

Così, a 10 anni, lui è riuscito a descrivere perfettamente il suo disagio, in una storia fantastica con protagonista la sua classe della 5^ elementare, dove immaginava di poter creare delle "pillole energetiche" che lo facessero sentire finalmente uguale agli altri compagni...e mai avremmo pensato che quel suo tema potesse essere tanto premonitore!

Il suo non andare "al passo con il resto del mondo", ultimamente, aveva creato ormai un circolo vizioso che anche noi ge-

nitori ritenevamo andasse interrotto, in qualche modo, per cercare di produrre un cambiamento che fosse, per lui, un punto di partenza e non un "traguardo". Il suo problema ci ha incoraggiato nel cercare tutto quello che il mondo scientifico, psico-pedagogico e sociale proponeva, per aiutare i bambini e gli adolescenti disturbati dall'eccessiva mancanza di attenzione e concentrazione, per la quale sono sottoposti a notevoli pressioni a scuola e in altri contesti della vita.

Da qui la scelta, dopo la seconda diagnosi confermata all'estero, di ricevere una terapia farmacologica oltre a quella psico-comportamentale!

Con tutti i timori e le cautele riservate all'uso di un farmaco, per dei genitori che avevano le stesse riserve nel somministrare antibiotici o antinfiammatori (quando c'era stata necessità), abbiamo accettato questo supporto, consapevoli che nostro figlio aveva bisogno di uscire da questo "lungo letargo", e di ritrovare un po' di serenità.

ADHD e TV

Secondo una ricerca americana pubblicata sulla rivista Pediatrics, svolta su 2500 bambini, la TV e, in particolare, le ore trascorse quotidianamente dai bambini a guardarla dall'età di 0 fino a 6 anni influiscono significativamente sullo sviluppo di disordini dell'attenzione e iperattività. Secondo i ricercatori statunitensi non sarebbero i contenuti ma le immagini irreali e veloci di molti programmi ad alterare lo sviluppo del cervello. (da www.epicentro.iss.it/problemi/attenzione/attenzione.htm)

Farsi aiutare anche da un farmaco, sotto controllo medico, non lo abbiamo considerato quindi un segno di "arrendevolezza" o "una scorciatoia", bensì un segno di "umiltà" di fronte all'evidenza che noi genitori non bastavamo!

Un aiuto quindi, efficace ed immediato, per sviluppare "una buona opinione di sé", che ritenevamo fondamentale per il suo futuro…visto che anche la sua autostima, per il ritardo della diagnosi, era stata inevitabilmente intaccata!

I cambiamenti ed i risultati positivi sono arrivati velocemente e così, quando ha portato a casa la sua pagella con gli enormi miglioramenti scolastici, ci siamo commossi quando, orgoglioso, ci ha sottolineato "di non pensare che fosse merito del farmaco…che lui *aveva dovuto studiare* per ottenere tutto questo…ma che finalmente *capiva* che doveva studiare e come studiare…".

È grande la nostra gioia oggi per questa svolta positiva, che ha coinvolto di pari passo anche i suoi rapporti con gli altri.

Laura

Incontrarsi sul Dojo

Per affrontare alcune problematiche dell'età evolutiva e adolescenziale – come l'ADHD, l'autismo, le fobie sociali, alcuni disturbi emotivi, aggressività e comportamenti di esternalizzazione – Mark Palermo e Massimo di Luigi, rispettivamente neuropsichiatria e maestro di karate 7° DAN, indicano una strada nel Dojo, la palestra del karate e ce ne spiegano il motivo.

Le competenze utilizzate e sviluppate nel karate sono molto affini a quelle necessarie ad una vita di relazione con il mondo e con sé stessi.

Principio fondamentale è quello per il quale l'azione compiuta e gestita nel karate comporta l'applicazione di competenze motorie ma anche sociali e cognitive. Competenze che coinvolgono a pieno il pensiero, come formare l'equilibrio posturale e mentale, migliorare la capacità di inibire comportamenti, modificare una sequenza di pensiero o di comportamento, migliorare le capacità attentive, apprendere il rispetto degli altri, dei turni e della frustrazione.

Gli allievi sono individui che agiscono in modo relativamente autonomo pur avendo un punto di riferimento unico autorevole, il *sensei* (maestro); l'ambiente è relativamente privo di distrazioni; l'abbigliamento è identico per tutti fatta eccezione per il colore della cintura che rappresenta un elemento di forza, coraggio, rispetto.

Il confronto avviene finalmente in base a valori di rispetto, competenza e capacità e non su simboli di dubbio valore.

La responsabilità del bambino nei confronti del gruppo è minima per quel che riguarda il risultato sportivo: si evitano così la possibile esclusione o isolamento da parte del gruppo se il piccolo praticante "non rende". Questa attività può divenire un elemento di normalizzazione utile a diminuire lo stress familiare e un momento di fortificazione dell'autostima di chi vi è coinvolto.

Dove possibile l'intervento è rivolto anche ai genitori e agli insegnanti di questi bambini: l'intento è quello di promuovere un maggiore autocontrollo nell'adulto, per facilitare la gestione calma, efficace, autorevole del comportamento del bambino.

Ma, ancora più importante, rappresenta la creazione di uno spazio di gioco comune tra genitori e figli, uno spazion fisico e tangibile e non virtuale, che ricrei, se necessario, una "gerarchia" fondamentale in seno alla famiglia. Il bambino può così non temere, ma ammirare e interiorizzare come modello l'abilità e la forza paterna o materna. Si evitano così situazioni di delega terapeutica o gestionale dei comportamenti o degli apprendimenti dei figli.

Il karate non potrà certo sostituire da solo altri interventi tradizionali ma può costituire un buon affiancamento di questi e, ove possibile, sostituirli nel tempo. L'offerta del metodo e di un modello rigoroso con una forte disciplina morale, ben coltivato, può divenire un costante tratto della persona, facilitandole l'indirizzo del proprio pensiero e delle proprie azioni.

(Per maggiori informazioni potete consultare i siti www.aifa.it e www.yoshokan.it)

ADHD e KARATE: LA RICERCA

Per verificare l'efficacia del karate (complessa attività psicomotoria che migliora le capacità esecutive e di auto-regolazione) per facilitare il controllo di comportamenti di esternalizzazione (sintomo frequente nell'ADHD), sono stati studiati 16 bambini con età variabili tra gli 8 e i 10 anni, rientranti nei criteri diagnostici del disturbo oppositivo-provocatorio. Otto di questi sono stati assegnati in modo casuale ad un programma di karate wa do ryu di 10 mesi, mentre gli altri 8 bambini non hanno ricevuto alcuna forma di intervento. I bambini hanno lavorato in una classe di karate più ampia, composta da coetanei con evoluzione normale. Alla fine del training, è stato rilevato un punteggio relativo al temperamento migliore nel gruppo che aveva svolto l'attività. Il karate, quando impostato in modo appropriato, può essere un utile coadiuvante nei programmi multimodali finalizzati alla riduzione del comportamento esternalizzante.

Piccolo vademecum per genitori di bambini con ADHD (e qualche idea per gli altri...)

Come far comportare bene mio figlio?

- Stabilire chiaramente qual è il comportamento richiesto con tono pacato, fermo ma fondamentalmente gentile (mai, sdolcinato, in latenza aggressivo, supplichevole, rassegnato);
- elencare in anticipo quali sono le attività da svolgere, ad esempio con una breve lista dei diversi lavoretti da fare, consegnata al mattino. Mettere comunque in conto che il bambino opponga resistenza: pazienza!
- il malumore deve essere affrontato fin dall'inizio (ad es:"*Lo so che ti dà sui nervi se ti dico di riordinare la stanza. Ma eravamo rimasti d'accordo che entro le otto di venerdì sera doveva essere fatto*");
- in una critica o nella discussione di un problema restare assolutamente aderenti a quella situazione, non prenderla alla larga, non deviare!
- non lamentarsi delle piccole cose, ma esigere solo ciò che è essenziale.

• la disponibilità ad impegnarsi deve essere rinforzata e non solo il risultato dell'azione;

• non lodare esageratamente e neanche punire esageratamente, ciò porta di nuovo a reazioni estreme;

• mai discutere o cercare un accordo nella fase acuta di un conflitto;

• ricorrere spesso a correzioni non verbali o molto concise, magari con un contatto fisico, toccando ad esempio le spalle;

• quando è necessario, alzare la voce senza esprimere etichettature;

• si devono evitare avverbi estremi come *continuamente*, *sempre*, *mai*;

• in caso di scoppio d'ira è indispensabile un intervento rapido e risolutore. Se accade tra fratelli, separarli, non permettere di fare la spia, imporre un time out;

• subito dopo un'impennata della tensione e una calo del nervosismo non deve seguire alcuna rielaborazione: meglio riprendere il normale svolgimento della giornata e tornare chiaramente in seguito sull'argomento, altrimenti risale subito l'agitazione;

• in una conversazione seria si deve sempre dire qualcosa di positivo prima del negativo. Se si dovesse usare il *ma* meglio dire, ad es., "*Mi sembra che negli ultimi tempi ci intendiamo di più e vorrei che ci trovassimo d'accordo anche...*";

• il comportamento del bambino non va preso come una questione personale, in gioco c'è sempre il ruolo che si ricopre nei suoi confronti;

• quanto più humor si riesce a tirare fuori per tutto ciò che è tipico della sindrome, tanto meglio è. Un intervento paradossalmente spiritoso può compiere miracoli.

(di Cordula Neuhaus, su www.aidai.org)

Sull'argomento segnaliamo

R. D'Errico e E. Aiello

"VORREI SCAPPARE IN UN DESERTO E GRIDARE..."

Una guida pratica all'ADHD attraverso le storie di tutti i giorni di bambini iperattivi e disattenti – II Edizione riveduta e aggiornata

Dalla prefazione a cura del Prof. Carlo Cianchetti. Presidente della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza:

[...] Scritto da un medico pediatra e da un ingegnere, ambedue genitori di bambini affetti da ADHD. Parte da esperienze vissute, che però sono state elaborate ed approfondite attraverso il confronto con gli esperti e soprattutto da un lodevole e impegnativo studio dei dati scientifici esistenti, che vengono correttamente esposti e sono puntualmente aggiornati [...] Ben lungi dal negare che tante problematiche del bambino dipendano dall'ambiente e soprattutto da quello familiare, bisogna saper distinguere e non imputare allo stato d'ansia riscontrabile nella madre, ad esempio, la causa della patologia del bambino. [...].

Il libro non è in vendita ma viene donato a chi ha effettuato un contributo liberale per sostenere le iniziative dell'AIFA onlus, l'Associazione Italiana Famiglie ADHD

www.aifa.it
segreteria@aifa.it

Sul tetto del mondo... senza muovere un passo

Tutto è nato due anni fa da un incontro tra Nives Meroi e Manuela. Una è famosa perché si arrampica sugli ottomila della terra. L'altra non è famosa ma si arrampica su montagne di pannolini e di omogeneizzati, ampiamente consumati dai bambini della comunità Tau di Arcene, in cui vive.

"Cosa posso fare per voi?" ha chiesto Nives. E Manuela ha buttato lì: "Portaci con te sulla cima di una montagna." Così la bandiera della Tau era in tasca a Nives nel 2005, sul Dhaulaghiri. Una bella idea: andare in montagna anche per chi non ci potrà mai salire. Arrivare più in alto che si può, anche a nome di chi è costretto a star seduto in un passeggino, attaccato ad una macchina per respirare.

Poi è arrivato Matteo Piantoni, che conosce bene i bambini della Tau da quando vanno in vacanza l'estate a Castione della Presolana; ha

sposato l'idea e ha voluto una bandiera. E l'ha portata sul Broad-Peak nel 2005 e con Rosanna (la sua fidanzata) fino in cima al MAZTAGHATA, in Cina, nell'estate del 2006.

Non che ai bambini della Tau interessino le cime, i record, la conquista.

Ma la relazione, l'unione, il pensiero, quello sì. Interessa la gratuità del gesto, il valore simbolico, il 'regalo' di una cartolina o di una mail che dice: "Siamo arrivati fin quassù per voi, con voi nel cuore".

Matteo e Rosanna che partono per la Cina in pieno agosto avevano una missione: andare lontano (in Cina appunto!) per portare dall'altra parte del mondo i colori della Tau. E una foto bellissima racconta di bambini cinesi, con gli occhi a mandorla e la pelle dorata che sorridono sventolando i quattro colori dei bambini di Arcene.

Matteo e Rosanna, con il sogno di arrivare in vetta con gli sci, incoraggiano i sogni dei bambini e di chi se ne occupa: osare sognare la neve, il cielo, l'infinito, l'al di là della realtà quotidiana.

Matteo e Rosanna che al telefono dicono: "Siamo in cima, è stata dura" insegnano che la fatica, quando è condivisa, quando è a vantaggio anche di altri, ha più senso, è più umana.

La bandiera è una sponsorizzazione? No di certo se questo significa 'guadagno finanziario'. Ma una vera e propria sponsorizzazione dell'importanza dei legami umani se il messaggio di uno straccetto colorato in cima ad una montagna significa: "Al di là della tua diversità, del tuo handicap, dei tuoi limiti, tu per me sei importante".

Manuela Bartesaghi

DOCUMENTAZIONE

Il servizio pedagogico di Trento pubblica ogni anno la prezioso "Bibliografia italiana sui disturbi dell'udito, della vista e del linguaggio" di S. Lagati. Il volume del 2007 oltre ad un ampia documentazione sui più importanti periodici e associazioni specializzate nei diversi tipi di disabilità, contiene 714 segnalazioni di libri, riviste, articoli relativi anche ad altri tipi di disabilità, sui problemi educativi, varie forme di terapia, integrazione scolastica e sociale, famiglia, educazione religiosa, convegni ed altro.

Per richiedere:

Servizio di Consulenza Pedagogica – onlus
Via Druso 7 - Casella Postale 601
38100 Trento
Tel. 0461.828693 (con segreteria telefonica)
E-mail: calagati@tin.it

Un "atto" di gioia... in prosa e altro

Ho appena salutato Lucia ed ho avuto conferma di ciò che significa essere tenaci.

Più di un anno prima – eravamo sotto Natale, mi sembra – incontrandoci sul piazzale della chiesa, Lucia, la responsabile del Centro Disabili della nostra parrocchia, nonché amica e vicina di casa, mi aveva proposto – in tono esclamativo, non interrogativo – che una volta andata in pensione avrei potuto continuare quello che avevo fatto con i miei alunni a scuola per tanti anni, aiutando i suoi ragazzi a fare teatro "che a loro piace tanto!".

Ecco che sedici mesi dopo se ne era ricordata! Io avevo da poco lasciato la scuola e, a parte la riscoperta del mio giardinetto, qualche giro per Roma e la pulitura degli argenti trascurati per anni, non avevo grandi impegni.

Così lei, la "tenace" (ma non rompiballe, perché è una persona dolcissima e disarmante) era tornata all'attacco. Ed è cominciata la mia avventura con i ragazzi del Gruppo Amici nella parrocchia di N.S. di Coromoto; è cominciata precisamente con una lettera a tutti i volontari del gruppo per chiedere ("per iscritto", come aveva suggerito Lucia) collaborazione e disponibilità nei diversi settori operativi. In quell'occasione più di una decina di persone hanno firmato la loro condanna!

Dopo i primi momenti ondeggiavo tra la serenità dettata da una esperienza di teatro quasi trentennale con gli alunni delle superiori e delle medie ("che – mi dicevo – caspita, saranno pure serviti a qualcosa!"), e il timor panico del rapportarmi con i nuovi interlocutori, non alunni, non ragazzi, non "abili". Ma si era all'inizio di maggio e l'ipotetica messa in scena per il carnevale successivo era abbastanza lontana da mantenermi quieta e quasi rasserenata fino a che non ho cominciato ad elencare le incognite fondamentali dell'operazione:

X = gli interpreti; Y = i collaboratori; Z = il soggetto da rappresentare.

Io non conoscevo nessuno del gruppo! Così sono cominciate le lunghe telefonate e gli incontri con Lucia, in cui passavamo in rassegna nomi, caratteristiche dei ragazzi, tipo di handicap, reazioni; è iniziata la mia imbranata partecipazione alle attività del gruppo ai giochi, ai canti, alle merende, momenti comunque utili per farmi accettare e per conoscere con i miei occhi i ragazzi e le loro reali capacità: quello parla correttamente, quella ama la musica, quest'altro è intonato, quello non si regge in piedi a lungo, quello ha buona memoria, quella è irascibile...; ed è iniziata gradualmente anche la conoscenza dei

volontari del lunedì, del mercoledì, del venerdì, molti entusiasti dell'iniziativa, alcuni disponibili, altri tiepidini, solo qualcuno glaciale. A poco a poco stavo risolvendo le prime due incognite. Rimaneva la terza: il soggetto.

A dir la verità avevo cominciato a pensare al testo molto prima di conoscere ragazzi e volontari, fin dalla prima proposta di Lucia, rispolverando vecchi copioni scritti o rielaborati per almeno trenta spettacoli scolastici realizzati da insegnante (non da professionista del teatro) e scegliendone alcuni che mi parevano ancora carini. Calcolavo che, quando fosse stato il momento, con un paio di giorni di lavoro tra tagli e modifiche qualcosa di abbordabile sarebbe uscito. Altro che due giorni! Anzitutto, conosciuti i ragazzi, nessuno dei testi ripescati andava bene perché troppo infantile o troppo complesso nella realizzazione o troppo ricercato nel linguaggio o, semplicemente, troppo parlato.

Infine, ecco il felice suggerimento di una mia amica ed ex-collega di avventure teatrali: riprendere un vecchio soggetto scritto insieme e già collaudato a scuola e costruire un testo non troppo impegnativo, facilmente adattabile per "ragazzi" dell'età media di trent'anni con punte superiori ai sessanta!

Così è nata "VILLA CAMOMILLA" una piccola storia su un gruppo di artisti ospiti in una casa di riposo, che rievocano antiche glorie personali con brevi numeri di canto, ballo, recitazione, legati dal filo dei ricordi e della nostalgia. Niente di nuovo, ma un buon punto di partenza, duttile, aperto a tutte le variazioni sul tema con

finale tutto da inventare ma che immaginavo esplosivo! La proposta è piaciuta e così anche l'ultima incognita era risolta.

Ormai – siamo a settembre – potevamo partire con le prove a tavolino. Ma in che modo distribuire i ruoli? Non so come ma a furia di consultarmi con i volontari, di dividere e moltiplicare battute e situazioni, alla fine la parte c'era quasi per tutti, almeno per i più assidui e si poteva cominciare a provare "cucendo" i personaggi addosso agli interpreti. Insomma lavoravo su un copione mobile…mobile come le famose sabbie.

Intanto erano emersi i limiti di ogni ragazzo ed io ho dovuto limare battute, sostituire parole di difficile pronuncia, utilizzare "scenicamente" le loro caratteristiche: un certo modo di camminare e di gesticolare, una intonazione di voce o addirittura i silenzi; ho dovuto considerare la resistenza del ragazzo autistico a ogni contatto con altri interpreti o, viceversa, frenare il protagonismo di un altro, trovare spazio per chi non aveva voce e mettere la sordina a chi ne faceva esplodere troppa.

Ed ecco insostituibile la funzione dei volontari in scena accanto a ciascun ragazzo, a dare discretamente l'input per le battute o per i gesti, interventi quasi impercettibili che hanno consentito lo scorrere armonico della storia sulla scena e la sua preparazione dietro le quinte. Non li nomino ma li ho tutti nel cuore.

Comunque le prove erano decollate, con l'aiuto costante di questo bel gruppetto di collaboratori disposti a tutto: a lavorare nell'ombra o a giocarsi la faccia sul palco a fianco dei loro ragazzi come il nostro instancabile e diligente "attor giovane".

Ricordo però una riunione ai primi di ottobre in cui ancora alcuni si chiedevano: "Ce la faremo a carnevale?" "I ragazzi non danno affidamento", "Il tempo è poco, contando l'interruzione di Natale!", "Il testo non sarà troppo difficile per loro?". Io tacevo e pregavo.

Il lavoro stava comunque prendendo corpo e questo corpo era in grande agitazione. Dopo Natale si parte per la volata conclusiva in scena e fuori scena con i responsabile dei vari settori: con Bruna si cercano o si creano i costumi; con Nicola si ispezionano gli attrezzi di scena esistenti nel teatro parrocchiale e se ne costruiscono di nuovi; con un insperato aiuto esterno, si montano le musiche in sequenza; si provano e riprovano battute e movimenti. Tutto come in una vera compagnia teatrale, con i ragazzi sempre più elettrizzati, ma anche esposti a momenti di tensione e quindi un po' più capricciosi e meno affidabili. Dovevamo stimolarli ma anche adattarci ai loro ritmi.

Ci vedevamo tre volte alla settimana e provavamo per un'ora, a volte un po' di più a volte meno e nonostante gli imprevisti: l'influenza, la fisioterapia, le festicciole di compleanno, le piccole crisi...

A gennaio il risultato non è per nulla scontato e dopo la prima prova nella sala teatro, siamo ancora in alto mare. Però la locandina è già stata preparata dalla sezione artistica di Meme ed è pronta con la data fissata: 19 febbraio ore 17,00. Ormai siamo al punto di non ritorno.

I dubbi di alcuni volontari c'erano ancora ed erano legittimi, ma, oltre che in Lucia, avevo trovato un valido e battagliero aiuto in Paola che, forte e memore dell'esperienza teatrale di qualche anno prima – un emozionante "San Francesco" allestito in chiesa e preparato con gli stessi ragazzi – stava curando con Alfredo e la sua chitarra le parti cantate corali e non. Potevamo contare inoltre per nostra grande fortuna, su Piera, la maestra di ballo, che tutti i venerdì faceva muovere i ragazzi a ritmo di hully-gully e twist: per questo spettacolo abbiamo optato per una tarantella. E tarantella fu. E poi furono i ragazzi a dar più vita ai loro personaggi: fu "Pulcinella"/Carlo con un monologo dall'accento partenopeo già recitato una volta per noi durante una gita e che è stato inserito con qualche adattamento nel copione, e poi fu Massimo, il "ripetitore", che poteva sfruttare il suo vocione tonante con effetto eco; e fu la "cameriera" Mirella che nonostante il passo incerto, riempiva la scena con la sua voce squillante; e poi ancora Paoletta, vivace "corista" ammantata di veli rosa sulla sua sedia a rotelle; e Lidia che, ancheggiando da "soubrette" tra lustrini e boa di struzzo ha fatto dimenticare la sua sordità e i suoi non più verdi anni; e le due Silvie e Rita e Annarita, quasi attrici consumate, pronte a tenere la scena con voce e gestualità, proprio come i volontar-attori; e Giuseppe e Giuliana e Tamara e Alessandro, austero presentatore e Cecilia e Adele e Manuela, riccioluti angioloni barocchi e Fabrizio che ha suonato la pianola pur non vedente.

È stato un successo e che gioia vedere quei ragazzi ridere felici tra gli applausi di tutti, abbracciati ai loro parenti anche loro felici e orgogliosi. E che rammarico non essere riuscita a dare a tutti questa soddisfazione, con una particina - una parola, un gesto- per cui il genitore o il fratello potesse dire: "Ecco anche il mio ragazzo, Antonio, Davide, Edoardo, Francesco, Gianluigi, Marco, Massimo, Nicki, Paolo...!". Ma ogni risultato può essere rivisto e migliorato: questa è una sfida e le sfide aiutano a crescere.

Da questa esperienza nel Gruppo io sono uscita umanamente più ricca e il commento di uno spettatore esterno alla parrocchia "Ma in scena c'era solo gente normale!" è stato certamente il complimento più bello, bello ma sbagliato: in scena – e fuori – c'erano solo persone straordinarie!

Mara Martelli

Ricordando la cara Nicole

Il dono più sincero è il dono di sé

"Quando si è giovani, abbattuti e scoraggiati dal dolore per l'esperienza di un primo figlio disabile, solo un angelo è in grado di farti ritrovare la forza per affrontare con coraggio i giorni a venire. Nicole per noi è stata quell'angelo che ci ha aiutati e consigliati animata da un'amorevole dedizione ai bambini portatori di handicap."

IRENE E VINCENZO

Intorno a un caffè, nasceva il Campo Estivo

L'idea venne fuori, spontanea e inattesa, durante un caffè tra amiche – mogli di dipendenti FAO e giovani madri – quando una di loro espresse lo sconforto che provava per aver mandato il proprio figlio lontano da casa, in un'istituzione svizzera per disabili. Negli anni '70 a Roma non si trovavano con facilità, o forse non esistevano affatto, soluzioni per bambini portatori di handicap e le famiglie dovevano trovare da sole il modo di gestire il bisogno di cure continue che questi bambini richiedevano.

L'allora quarantaquattrenne Nicole Schulthes, con una formazione di terapista della riabilitazione, propose l'idea di organizzare a Roma un campo estivo per i bambini portatori di handicap per offrire alle famiglie una breve pausa di riposo nei lunghi mesi estivi. Insieme alle signore di quel caffè, e ad altre che presto si aggregarono, Nicole organizzò un primo campo estivo diurno nel 1975. La Marymount International School mise a disposizione la propria struttura ed ebbe così inizio la quasi 25ennale tradizione di impegno verso i bambini portatori di handicap di Roma, dall'ultima settimana di giugno alla prima di luglio.

I benefici erano reciproci

Cosa facevano i bambini nel campo diurno? Si divertivano giocando, non solo con altri bambini portatori di handicap ma anche con i figli delle mamme volontarie. Come Bente, che portava i figli con sé per collaborare alle attività del campo (come altre mamme) e ripensa a questa esperienza come estremamente utile e arricchente per i propri figli che hanno avuto modo di conoscere il mondo dell'handicap e compreso il valore della solidarietà e della capacità di vedere oltre le limitazioni fisiche di una persona. La Marymount concesse anche l'uso della piscina: niente di meglio in quelle calde e afose giornate estive italiane che rinfrescarsi e tuffarsi nell'acqua. C'erano canzoni e giochi (Bente e i figli scoprirono che cantare faceva subito cessare le manifestazioni di irrequietezza e le stereotipie), arte e lavoretti manuali. I biscotti fatti da Nicole insieme ai bambini

erano discretamente famosi nella comunità internazionale.

Il Bazar

Dove trovavano queste intrepide signore i fondi per finanziare il Campo Estivo? Il primo anno il denaro fu messo insieme in qualche modo da una signora e nel 1976 si costituì un gruppo che si incontrava regolarmente per realizzare prodotti di artigianato da vendere. Il primo Bazar alla St. Stephen era modesto, nel gelo della vecchia cappella con le finestre rotte e le piastrelle del pavimento dissestate. Ogni anno che passava, il Bazar andava sempre migliorando e le signore ebbero l'idea di vendere prodotti etnici provenienti da tutto il mondo, allora rari e quasi introvabili a Roma, e tutta la città si riversò al Bazar per lo shopping natalizio! Con un sorriso nostalgico, Bente ricorda come si dovette contenere l'affluenza chiudendo i cancelli mentre la gente faceva la fila per riuscire ad entrare!

In mezzo a tanta euforia natalizia i bambini portatori di handicap non venivano certo dimenticati: un tavolo esponeva prodotti e lavori manuali fatti durante il Campo Estivo e tutti gli ospiti venivano invitati ad acquistarli o a fare un'offerta.

Chi era Nicole?

Nicole, ricorda Bente, viveva ciò che predicava: comprava tutti i suoi regali di Natale al Bazar.

Era una persona estremamente schietta (diceva quello che pensava, sempre determinata, ma anche sempre immancabilmente gentile), sinceramente interessata

Il ricordo di Jean Vanier e di Marie Helene Mathieu

Ai famigliari di Nicole, a tutti i suoi numerosi amici di Fede e Luce, di Ombre e Luci, del Mary Mount, dell'Alveare…

Siamo con voi questa sera con il pensiero e la preghiera e condividiamo con tutto il cuore il vostro dolore per la dipartita di Nicole da questa terra per il Cielo.

Con voi chiediamo a Dio di accoglierla nella tenerezza del suo cuore, certi che già ella vi ha trovato il suo posto unico.

Rendiamo grazie per tutta la vita di Nicole, per tutto quello che ha fatto, ma ancora di più per quello che era, per la sua disponibilità, la delicatezza, il dono di sé per andare in aiuto ad ogni persona che incontrava, soprattutto i più sofferenti; per la gioia che manifestava, per il suo umorismo a fior di pelle, per l'efficacia e la competenza che aveva acquisito alla scuola di educatori speciali e a quella d'ergoterapia.

Ci ricordiamo con vera gratitudine il suo impegno durante gli incontri e i pellegrinaggi internazionali di Fede e Luce durante i quali si adattava ad ogni tipo di servizio con una naturalezza impensabile. Era insostituibile nel suo dono per le lingue straniere che conosceva bene e per il vocabolario specifico di Fede e Luce.

Con quale meraviglia Nicole deve aver scoperto l'amore di Dio per lei.

Ora, vicino a Lui, con quale sollecitudine veglierà su quelli che ha tanto amato in terra.

In profonda comunione nel dolore, nella speranza e nel ringraziamento per Nicole.

agli altri, piena di vita e di energia. Il suo interesse verso l'handicap probabilmente nasceva dall'esperienza personale di un nipote disabile. Si recava personalmente a trovare le famiglie prima del Campo Estivo per documentarsi sulla storia di ciascuno, le cure mediche e altre informazioni. Era sempre aggiornata sul trattamento dei portatori di handicap, su come assistere i bambini e le loro famiglie, e nel tempo diventò un punto di riferimento insostituibile per le nuove famiglie con bambini che richiedevano cure speciali. Fino all'ultimo non si è mai lamentata con gli amici della sua malattia e delle sue sofferenze, mostrandosi piuttosto interessata a sapere come andavano le vite degli altri ogni volta che la chiamavano per un saluto.

L'eredità di Nicole è sempre viva anche se l'esperienza del Campo Estivo si è conclusa

L'avventura del Campo Estivo si è conclusa alcuni anni fa: la situazione era cambiata in meglio e ora Roma offre diverse soluzioni per le famiglie con bambini portatori di handicap. Il seme che Nicole e le sue amiche hanno piantato ha prodotto diversi frutti. Tra questi Casa Loic ... ma questa è un'altra storia.

Nelia Ruiz Cortez

(grazie a Bente Budtz eIrene Ursic Ruisi)

LIBRI

Alberto Terzi (a cura di)

GIOCHI PER RIDERE

Educare gli adolescenti divertendosi

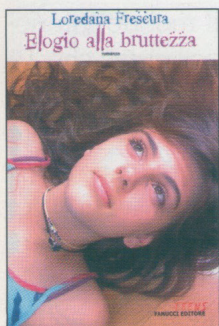
Edizioni La Meridiana

Ridere è esporsi, scoprirsi, lasciarsi spiazzare, accettare di non avere tutto sotto controllo...Ma ancora pochi sanno che questo "rischio" contiene anche un potere magico: riuscire ad invertire una tendenza negativa, contrastare con il sorriso una giornata storta e perché no, mutare il clima di un gruppo di persone. Con gli adolescenti ridere è il modo più efficace per stabilire una comunicazione. Questo libro non vuole proporre una cieca visione positiva della realtà, ma provare a cercare opportunità presenti anche nelle situazioni negative, né tanto meno vuole trasformare educatori ed insegnanti in comici, ma dotarli di una buona cassetta degli attrezzi e di antenne per sintonizzarsi sull'onda del gruppo e catturare l'attenzione necessaria all'apprendimento.

Il testo propone molti spunti per attività e giochi raggruppati per tema. In questo modo si facilita la ricerca di un'attività consona all'obbiettivo che si vuole raggiungere in un determinato gruppo di persone.

L. N.

Perché non ci scrivi una lettera?

LIBRI

Loredana Frescura
ELOGIO ALLA BRUTTEZZA
Fanucci Editore

Mentre mi dedicavo alla lettura mi sono accorta che questo libro sta godendo di grande fama tra gli adolescenti. Forse ha colpito lo stile abilmente scelto dall'autrice per trovarsi sulla stessa lunghezza d'onda degli adolescenti.

Le due protagoniste sono coscienti di non rappresentare il canone di bellezza che la società oggi privilegia e per questo si imbarcano coraggiosamente nella composizione della tesina di terza media improntandola sul tema della bruttezza. Tagliate fuori dalle compagnie "in" della scuola, decidono di reagire con la creatività e l'intelligenza (e con un gran senso dell'umorismo!) alla loro situazione, anziché deprimersi e lamentarsi. Insieme elaborano un elogio alla bruttezza che si trasforma in un viaggio psicologico alla fine del quale saranno più consapevoli dei propri mezzi e scopriranno la loro *specificità*, l'unicità della persona che i ragazzi sono chiamati a scoprire.

Laura Nardini

Costance Briscoe
BRUTTA!
Ed. Corbaccio

La storia è quella di una bambina e della sua vita difficilissima accanto ad una madre violenta.

La storia, purtroppo, è vera: la bambina è Costance, diventata la prima donna giudice di colore in Inghilterra, sposata e madre di due figli. La prima domanda che mi ha accompagnato durante tutta la lettura di questo libro è stata quella di chiedermi come abbia fatto questa bambina a sopravvivere ad una simile infanzia e a raggiungere mete così importanti per la sua realizzazione, riuscendo a mantenere una integrità del suo essere che, a dir poco, avrebbe potuto essere frantumato da simili esperienze di rifiuto, indifferenza, non accudimento dei bisogni fondamentali, sevizie psicologiche e fisiche, fino ad arrivare a ripetuti maltrattamenti.

Altre domande: certo, la bambina non ha praticamente mai detto nulla, ma è difficile comprendere come tante persone "normali" – insegnanti, sacerdoti, assistenti sociali... – abbiano potuto non rendersi conto di quello che capitava in quella casa. E poi: come arriva un adulto a compiere certi gesti verso un bambino, anche solo pronunciare alcune parole nei suoi confronti?

Ma non è certo compito di un figlio capire e spiegare la bestia nel cuore di un genitore.

Lo stile è asciutto e spietato e, duole dirlo, si legge

d'un fiato nonostante la lunghezza. Occorre coraggio ma offre un grande esempio di dignità, forza d'animo e resilienza, quella capacità di reagire e superare difficoltà e traumi di cui questa donna è estremamente dotata.

Cristina Tersigni

L'AMICO SPECIALE

Uno strumento per parlare di autismo ai bambini più piccoli

Ed. Informare un'h

Una simpatica filastrocca per raggiungere i bambini che non sanno ancora leggere e far loro avvicinare in modo costruttivo il mondo del bambino affetto da autismo che hanno come compagno di classe.

Filastrocca accompagnata da una breve, chiara, concreta guida per insegnanti e genitori che possono inquadrare meglio la problematica autistica con spunti precisi per la realizzazione del lavoro educativo e didattico. E, per chi volesse approfondire, una bibliografia completa e aggiornata.

da richiedere a: **Informare un'h** *(Centro Gabriele Giuntinelli) - tel. 0587.672444, e-mail: info.h@valdera.org sito internet: www.valdera.org*

Walter Veltroni

LA SCOPERTA DELL'ALBA

Editrice Rizzoli

È un libro che non ti aspetteresti e che sorprende piacevolmente per i contenuti e per la delicatezza e la poesia, con cui si parla della natura e dei sentimenti.

La narrazione centra l'attenzione sul mondo interiore del protagonista, che vive contemporaneamente nel presente e nel passato della sua vita.

Il presente lo vive in modo costruttivo in un ambiente in cui è importante la presenza di una figlia handicappata attorno a cui c'è una famiglia, di cui si rappresentano con toni sempre tenui i fatti del quotidiano, ma soprattutto il vissuto degli animi e dei cuori.

Il passato è invece rivissuto dal protagonista in modo fantastico, ma come fosse presente, con il ritmo di una narrazione da genere giallo tutto teso a risolvere un problema dell'infanzia che gli ha segnato fortemente tutta la vita, preparando con cura un finale anch'esso inizialmente imprevedibile. La narrazione è sempre pacata, i sentimenti espressi sono sempre intensi e importanti, ma mai rappresentati con drammaticità. La lettura alla fine non lascia l'amaro in bocca, ma solo il piacere di aver vissuto una forte emozione e una profonda serenità dell'anima.

Domenico Vento

LIBRI

Michela Franco Celani
Patrizia Miotto

LA STANZA DELL'ORSO E DELL'APE

Edizione Mursia

Un bestiario fantasioso. "Non puoi immaginare cosa Dio riesce a fare delle macerie della tua anima se tu gliele affidi". Con queste parole di Pascal si apre *La stanza dell'orso e dell'ape*, libro scritto a quattro mani da Michela Franco Celani e Patrizia Miotto. Le due donne, giornalista la prima, infermiera la seconda, si sono incontrate "per uno di quei casi della vita che è difficile considerare solo fortuiti" e insieme hanno raccontato "la più devastante delle esperienze umane".

Protagoniste della storia sono Patrizia, una delle autrici, e sua figlia Amy, una bimba attaccata da un tumore a due anni e mezzo e morta a cinque. La loro lotta contro il tempo viene qui rivissuta senza alcun cedimento all'autocommiserazione e attraverso lo sguardo lucido di chi ha visto l'inferno e forse oggi ha ritrovato la luce. Mentre il piccolo corpo di Amy si trasforma in "un campo di battaglia", la giovane ragazza madre che l'ha messa al mondo impara a combattere sui tanti fronti aperti dalla malattia.

Il primo fronte, per Patrizia, è il cuore di sua figlia. Proteggerla dalla verità richiede un sofisticato sforzo di fantasia e leggerezza. Richiede l'invenzione di un mondo allegro che giustifichi flebo, sonde, divieti e medici. Così il reparto di oncoematologia pediatrica, dove le uniche due singole sono le stanze dell'orso e dell'ape, si popola di "un bestiario fantasioso". Amy scopre che una ranocchia "ha deciso di abitare nella tua pancia, ma non è il posto suo" e che i capelli le cadono perché crescendo si cambiano, come i denti.

Il secondo fronte, per Patrizia è "me stessa" e i tanti momenti di debolezza in cui andare avanti sembra impossibile e i nervi sono allo stremo. Poi, ci sono le difficoltà economiche, la superficialità dei grandi professori, la solidarietà delle gente che le permette di curare sua figlia, ma non le risparmia a volte crudeli meschinità.

Unici veri compagni di trincea, si rivelano essere gli altri genitori con i quali "tra un ricovero e l'altro si scambiano esperienze, preoccupazioni, soprattutto speranze". La speranza, a ben vedere, è un'ancora di salvezza potente per Patrizia, donna che non s'illude, ma mai si rassegna. Quando Amy le chiederà preoccupata se gli Angeli portandola in cielo non la facciano cadere, lei troverà la forza di rassicurarla. Ricordando, forse, quanto le aveva detto poco tempo prima un'altra mamma guerriera: "Quando li vedi soffrire così non riesci a fartene una ragione, ma quando ti lasciano ti trasmettono la loro forza affinché tu sopravviva".

Silvia Gusmano

Amare qualcuno
non è solo
fare qualcosa per lui:
è rivelargli
la sua bellezza,
il suo centro luminoso

Jean Vanier